

# Forløbsprogram for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL)

Revideret og opdateret i 2019



# Forløbsprogram for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL)

Revideret og opdateret i 2019

# Indholdsfortegnelse

Indledning .....	5
1. Målgruppe og population .....	6
Målgruppe.....	6
Diagnosekoder .....	6
Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL).....	6
Population.....	6
Klassifikation af KOL og stratificering af indsatser .....	7
2. Organisering.....	7
Ansvar og opgavefordeling .....	8
Samarbejde og koordinering .....	9
Før henvisning til hospital .....	11
Ved udskrivning fra hospital .....	12
Ved henvisning til kommunale tilbud .....	13
Efter gennemførelse af kommunale tilbud .....	13
Digitale forløbsplaner .....	14
3. Faglige indsatser.....	15
Diagnostik og tidlig opsporing.....	15
Løbende risikovurdering i almen praksis og på hospitalerne.....	17
Vurdering af behov for rehabilitering .....	19
Vejledning.....	21
Rygestop .....	21
Opfølgning/Årskontrol .....	22
Rehabilitering .....	22
Træning.....	24
Ernæring .....	25
Iltbehandling.....	27
Vejledning i brug af medicin .....	28
Psykosocial støtte .....	28
Telemedicin.....	29
Den akutte indsats for borgere med KOL.....	32
Palliativ indsats .....	34
4. Implementering .....	37
5. Opfølgning .....	37
Monitorering.....	37
Evaluering og revision af forløbsprogram .....	38
Bilag 1. Forløbsprogramgruppens medlemmer .....	39
Bilag 2. Økonomi .....	40
Referencer .....	41

# Indledning

Nærværende forløbsprogram beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats for borgere med Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL), herunder opgavefordeling, samarbejde og koordinering mellem aktører. Forløbsprogrammet er en samarbejdsaftale under Sundhedsaftalen.

Forløbsprogrammet skal ses som en hjælp til fagpersoner i arbejdet med borgere med KOL i almen praksis, på hospitaler og i kommuner.

Formålet med forløbsprogrammet for KOL er, gennem en faglig og organisatorisk ramme for især de tværsektorielle, langvarige og komplekse forløb, at sikre:

- Høj kvalitet
- Brugerinddragelse
- Sammenhængende forløb og
- Hensigtsmæssig ressourceudnyttelse.

Sundhedsfaglige indsatser for borgere med KOL dækker over:

- Forebyggelse
- Diagnostik, herunder tidlig opsporing
- Behandling, rehabilitering og palliation
- Opfølgning og kontrol
- Støtte til egenomsorg, inklusiv egenbehandling
- Telemedicinsk hjemmemonitorering.

Forløbsprogrammet indeholder afsnit om populationen, organisering, faglige indsatser, implementering og opfølgning. Forløbsprogrammet beskriver den samlede indsats på tværs af sektorer. Indsatser stratificeres med udgangspunkt i borgerens samlede situation. Som i den forudgående udgave lægger denne reviderede udgave vægt på det tværsektorielle samarbejde, og de konkrete overvejelser aktører skal gøre sig, når borgere krydser sektorgrænser. Forløbsprogrammet er således et fælles tværsektorielt dokument men henviser til forskellige underliggende retningslinjer og vejledninger, som kan være mere målrettet den enkelte sektor.

En forløbsprogramgruppe bestående af repræsentanter fra henholdsvis almen praksis, hospitaler og kommuner har varetaget udarbejdelsen af forløbsprogrammet, jf. bilag 1. Den nuværende version er revideret og opdateret i foråret 2019.

# 1. Målgruppe og population

## Målgruppe

Patientmålgruppen for dette forløbsprogram er borgere med kendt eller u-diagnosticeret KOL. Der vil typisk være tale om borgere med lungesyntomer og relevant erhvervs- og/eller tobakseksposering.

## Diagnosekoder

Koder til diagnoseregistrering tager udgangspunkt i følgende nationale klassifikationer:

- Almen praksis: ICPC-2 kode: R95 Kronisk obstruktiv lungesygdom
- Hospital: ICD-10 kode:
  - DJ44.X Kronisk obstruktiv lungesygdom
  - DJ96.X Respirationsinsufficiens

## Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL)

Der stilles særlige krav til samordning og koordination mellem aktører og sektorer i sundhedsvæsenet for at sikre gode helhedsorienterede forløb med samtidig fokus på den enkelte borger med KOL.

Der er i disse år øget fokus på diagnostik og behandling af patienter med KOL. I Danmark er KOL den fjerdehyppigste dødsårsag<sup>1</sup>.

## Population

Det estimeres, at mellem 320.000 og 430.000 danskere har KOL<sup>2</sup>; men størstedelen af disse er ikke diagnosticerede.

I Region Midtjylland er det i forbindelse med den seneste "Hvordan har du det?"-undersøgelse fra 2017 estimeret, at 44.000 borgere har KOL<sup>3</sup>.

En undersøgelse blandt godt og vel 5 % af de praktiserende læger i Danmark - blandt mere end 4000 borgere, som var uden kendt lungesygdom, og som var rygere eller eksrygere, og som havde mindst ét lungesyntom - viste, at man skulle udføre fem spirometrier for at finde en borger med uerkendt KOL.

En praktiserende læge med 1600 patienter vil i gennemsnit have 125 patienter med KOL, hvor de 12 har en FEV1 ≤ 50% af forventet.

Kilde: Løkke A, Ulrik CS, Dahl R, Plauborg L, Dollerup J et al. Early diagnosis of COPD in a high-risk population using spirometric screening in general practice. COPD. 2012 Aug;9(5):458-65. Epub 2012 May 29.

DSAM (2017).

Jo tidligere sygdommen diagnosticeres, og behandlingen igangsættes, jo større er mulighederne for at bremse sygdommens udvikling. Tobaksrygning er den langt

hyppigste årsag til udvikling af KOL, og det skønnes, at op imod 50 % af alle rygere vil udvikle KOL<sup>4</sup>. Arbejdsmiljøpåvirkninger kan også øge risikoen for at udvikle KOL.

## Klassifikation af KOL og stratificering af indsatser

Klassifikation af KOL baseres på sygdommens sværhedsgrad vurderet ved graden af luftvejsobstruktion, en standardiseret vurdering af symptomer og eksacerbations-anamnese samt byrden af komplicerende komorbiditeter som for eksempel hjertesvigt, angst/depression, undervægt m.fl. For en mere tilbundsående uddybning henvises der til:

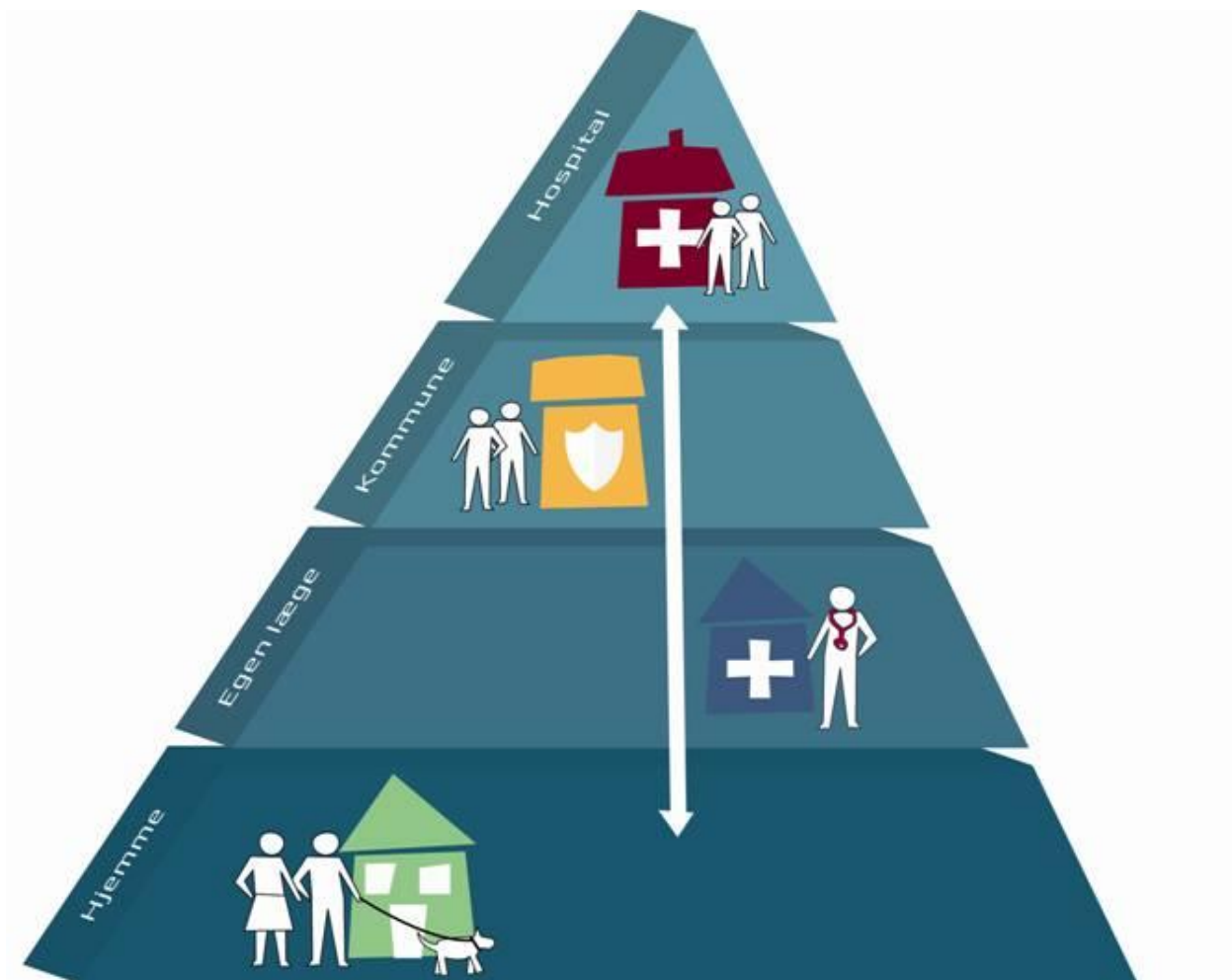
- Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL 201: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kronisk-sygdom/faglige-anbefalinger/~media/8365DCEC9BB240A0BD6387A81CBDBB49.ashx>
- Dansk Selskab for Almen praksis (DSAM) vejledninger: <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>
- Dansk Lungemedicinsk Selskab (DLS) Danske KOL-guidelines 2017: <https://www.lungemedicin.dk/fagligt/101-dansk-kol-vejledning-2017.html>.

Formålet med stratificering er at skabe grundlag for en effektiv planlægning af det samlede sundhedsvæsens indsatser og give tilbud, der svarer til den enkelte borgers behov. Stratificeringen tager på den ene side udgangspunkt i ovenstående klassifikation af sygdommens sværhedsgrad og på den anden side en psykosocial vurdering af borgerens situation. Den psykosociale vurdering inddrager viden om multisygdom (inkl. psykisk sygdom), sociale forhold, uddannelsesniveau, alder, netværk, borgerens funktionsniveau og mestringsevne samt andre faktorer, der kan påvirke sygdomskompleksitet og borgerens mulighed for at følge behandling og rehabilitering.

Ved at den behandlende læge sammen med borgeren og eventuelt pårørende foretager en systematisk vurdering af borgerens samlede situation, kan der planlægges indsatser i det enkelte forløb. Herefter vil der ske en henvisning eller visitation til en specifik indsats. Det er den behandlende læges faglige skøn, der danner grundlag for valg af hensigtsmæssigt niveau for behandling, rehabilitering og opfølgning. Ansvar for stratificering ligger hos den behandlingsansvarlige læge, og stratificering kan derfor i princippet foregå såvel i almen praksis som på hospitalet. Praktiserende læge kan benytte tilgængelige rådgivningsmuligheder på hospitalet.

## 2. Organisering

Organiseringen af de sundhedsfaglige indsatser bør generelt afspejle, at hovedparten af indsatserne varetages gennem borgernære tilbud i praksissektoren og kommunerne, og at hospitaler inddrages ved behov for akut behandling, rådgivning og borgeren kan i perioder med forværring være tilknyttet ambulatoriet.



## Ansvar og opgavefordeling

### Almen praksis

Tovholderfunktionen og behandlingsansvaret varetages som udgangspunkt af almen praksis i forhold til de sundhedsfaglige indsatser. Almen praksis er borgerens primære behandler og indgang til sundhedsvæsenet og har kendskab til borgeren og historikken i borgerens forskellige helbredsproblemer. Den praktiserende læge har ansvaret for at

- Koordinere den samlede sundhedsfaglige indsats i samarbejde med borgeren
- Vurdere helbred løbende, herunder tidlig opsporing af eventuelle tilstødende sygdomme
- Systematisk opfølgning, herunder løbende kontroller i almen praksis
- Støtte borgeren i at fastholde behandlingsmål.

For en mere tilbundsående uddybning henvises der til Overenskomst om almen praksis 2018-2020<sup>5</sup>.



## Hospital

Borgere kan i perioder med forværring af sygdommen have øget kontakt til hospitalet i form af ambulante besøg (hjemmemonitorering) eller i form af indlæggelser. Her vil koordinering oftest ske i et tæt samarbejde mellem almen praksis og hospital.

Behandlingsansvaret skal til enhver tid være entydigt placeret enten hos egen praktiserende læge eller den behandlingsansvarlige læge på hospitalet. Det skal til enhver tid fremgå klart og tydeligt for relevante parter herunder patienten selv, hvem der har behandlingsansvaret for patientens KOL sygdom.

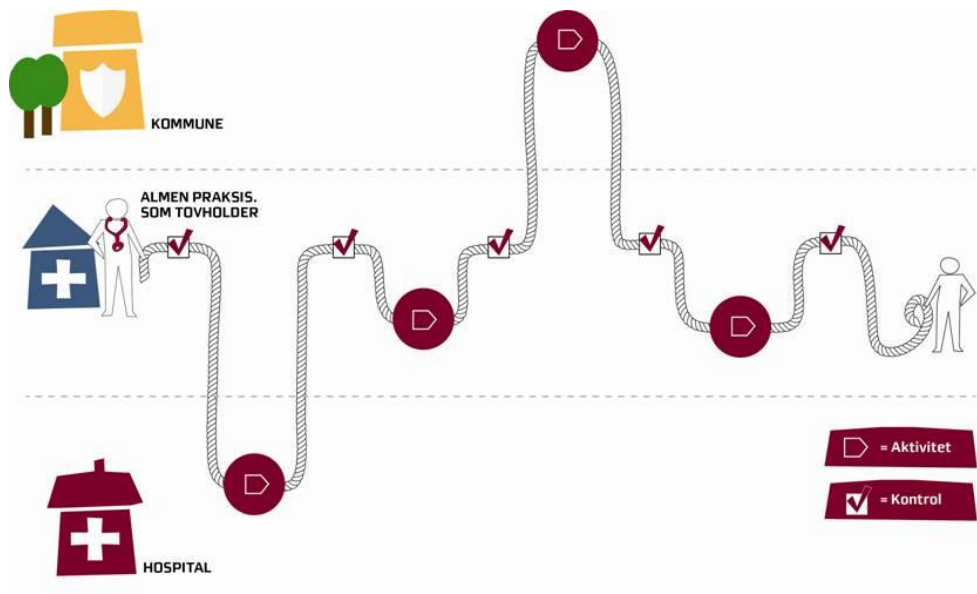
## Kommune

Borgere kan i perioder med velreguleret sygdomsforløb, hvor hovedvægt af indsatser varetages i kommunalt regi, have gavn af, at kommunen hjælper med støtte til fastholdelse af mål. I disse perioder er det vigtigt, at det aftales, hvorledes der sker en tilbagemelding til den praktiserende læge. Kommunen tager her højde for borgerens psykosociale situation, således at svage borgere ikke kommer til at stå med ansvar, de ikke kan honorere.

Kommunen skal have en **Forløbskoordinationsfunktion**. Kommunen planlægger selv, hvorledes denne funktion varetages. Kommunen skal sikre,

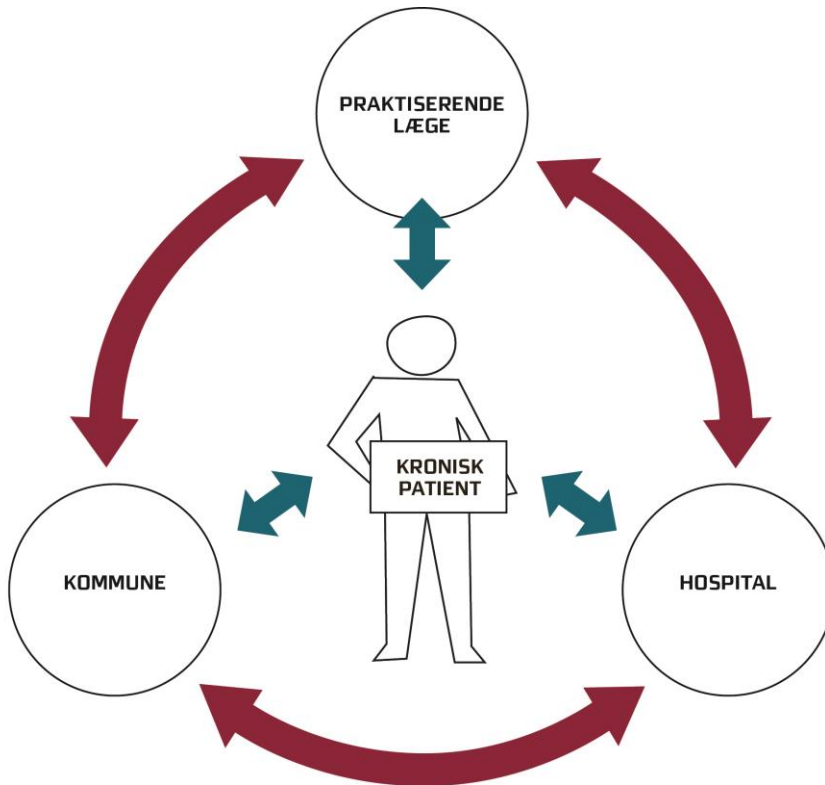
- at der er en entydig indgang til kommunen for de involverede parter
- at relevante tilbud for den enkelte borger igangsættes
- at der sker en overordnet koordinering af kommunens tilbud på området

Kommunen kan vælge at tilknytte en kontaktperson og/eller målrette tilbud til særligt udsatte borgere, eksempelvis hvis det vurderes, at der er stor risiko for frafald ved igangsatte tilbud.



## Samarbejde og koordinering

En stor udfordring i forhold til forløb er sektorovergange, herunder udfordringer med kommunikation imellem de relevante samarbejdspartnere i forbindelse med eksempelvis indlæggelse på hospital, udskrivelse fra hospital, ambulante besøg, henvisning til rehabilitering/træning og henvisning til rygestop.



Typiske eksempler på manglende oplysninger kan være

- Hvad er de vigtigste fokuspunkter i forhold til borgeren?
- Er der behov for ændringer i hjælpeforanstaltninger i hjemmet?
- Er der sket ændringer i medicin, ilt, ernæring m.m.
- Er der behov for særlige indsatser (hjemmebesøg, tryghedsbesøg, medicingivning etc.)?
- Hvilke tiltag er der gjort sammen med borgeren, og hvad ønsker man, at andre skal gøre/følge op på?
- Navn og telefonnummer på kontaktperson fra henvisende enhed.

Det anbefales, at dialogen styrkes imellem sektorerne herunder eksempelvis, at man etablerer faste dialogmøder mellem relevante parter i hver enkelt kommune/klynge i regionen. Dette kan være hospital, kommune, almen praksis og patientforeninger. Således kan kommunikationen på tværs forbedres, og informationsbehovet tilpasses de enkelte sektorer.

Der er behov for transparens i behandlingsforløbet, således at alle parter bliver opdateret, når borgeren krydser sektorer. Det er god praksis, at der eksempelvis sker

en tilbagemelding til henvisende instans, hvis en henvisning afvises, eller hvis der ikke er fremmøde til tilbud. Ligeledes bør afslutning af tilbud/rehabilitering kommunikeres. Dette bør foregå automatisk og elektronisk.

Når man afslutter behandlingstilbud er det god praksis at hjælpe borgeren videre til relevante aktører, hvad enten der er tale om egen læge, kommunale tilbud eller eksempelvis patientforeningstilbud. Dette kan inkludere relevant informationsmateriale og hjælp til kontakt.

Til at sikre fortsat optimalt samarbejde mellem de tre sektorer anbefales **Fælles skolebænk**. Fælles skolebænk er et diagnosespecifikt uddannelsesforløb, hvor personale fra hospitalet, almen praksis og kommunen uddannes sammen på tværs af sektorer. Formålet med Fælles Skolebænk KOL er,

- at opnå nyeste viden om KOL
- at opnå viden om sundhedspædagogiske metoder
- at opnå viden om hinandens fagområder og arbejdsgange
- at aftale hvordan samarbejde på tværs skal foregå og
- at få viden om indgange til hinandens tilbud.

Undervisningen planlægges, varetages og opdateres løbende af relevant personale fra alle sektorer i egen klynge.

Fælles skolebænk kan med fordel suppleres med en årlig temadag, hvor aktuelle emner/ny viden er på dagsordenen.

## Før henvisning til hospital

Borgere med KOL bør henvises til lungemedicinsk ambulatorium eller speciallæge ved behov, f.eks. ved utilstrækkelig effekt af behandling, usikker diagnose, betydelig komorbiditet eller mange forværringer. For assistance vedrørende akutte borgere kan hospitalsvisitationen kontaktes.

Som følge af Overenskomst om almen praksis 2018-2020<sup>6</sup> skal praktiserende læge forud for henvisning af en borger med KOL til hospitalet konferere med en lungemedicinsk speciallæge. Der er derfor etableret en udvidet specialistrådgivning. Kontaktoplysningerne kan tilgås på [praksis.dk](https://www.sundhed.dk/praksis/midtjylland/almen-praksis/patientforloeb/akutte-patienter/andre-tiltag/specialistraadgivning/) samt:

- <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/midtjylland/almen-praksis/patientforloeb/akutte-patienter/andre-tiltag/specialistraadgivning/>

Specialistrådgivning ender ofte i et mundtligt råd. Styrelsen for Patientklager har oplyst, at det kun er den læge, der har patienten i behandling, som skal journalisere, det vil sige egen læge.

Akutte patienter henvises uændret.

For forebyggelse af indlæggelse:

- Praktiserende læge og andre relevante sundhedsfaglige personer skal kunne få telefonisk rådgivning fra hospitalsvisitationen eller hospitalets lungemedicinske team på alle hverdage. Kontaktoplysninger skal fremgå på sundhed.dk
- Henvvisninger til ambulatorium skal som minimum indeholde spirometri (højest et år gammel) og relevante oplysninger (jf. afsnittet "*Klassifikation af KOL og stratificering af indsatser*" s.7), og opdateret medicinering skal fremgå af Fælles Medicin Kort
- Der kan henvises til hospitalers udgående funktioner, herunder eksempelvis KOL/Ilt-sygeplejerske, for borgere der er visiteret hertil. Kontaktoplysninger skal fremgå på sundhed.dk.

## Ved udskrivning fra hospital

Når mennesket med rehabiliteringsbehov sættes først, fremhæves betydningen af borgerens perspektiv. Dette er i tråd med definitionen fra *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*<sup>7</sup>, der er valgt som fundament for forløbsprogrammet. Definitionen præsenteres og uddybes under afsnittet "*Rehabilitering*" s. 23

Der skal ved forestående udskrivning sikres følgende:

- Der skal tages stilling til borgerens genoptræningsbehov, og om der skal udarbejdes en genoptræningsplan (GOP)
- Behov for rygestoptilbud og vaccinationer vurderes sammen med borgeren
- Rehabilitering vurderes (opfølgning)
- Ved udsatte borgere kan overvejes mulighed for følge-hjem-funktion og/eller socialt differentieret indsats
- Det vurderes hvorvidt kommune eller egen læge skal involveres direkte i planlægning af borgerens udskrivelse, evt. i form af udskrivningssamtale, herunder eventuel planlægning af opfølgende hjemmebesøg ved øget risiko for genindlæggelse
- Epikrisen skal sendes til egen læge og kommunen inden for 48 timer, men det er af stor betydning for KOL-forløb, at det sker på udskrivningsdagen. Borgeren bør få kopi med hjem. Af epikrisen skal fremgå forslag til opfølgende handlinger for den praktiserende læge og/eller kommunen. Endvidere bør epikrisen indeholde vejledning om undersøgelser og kontroller samt om fortsat medicinering. Epikrisen skal være kort og fokuseret samt relevant for modtageren. Se ny vejledning fra Styrelsen for Patientsikkerhed om epikriser: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=204972>
- I forlængelse heraf bør relevant komorbiditet, samt eventuel opfølgning herpå, være beskrevet
- Det fælles medicinkort skal være afstemt
- Der skal udarbejdes en fælles tværfaglig udskrivningsrapport om forløbet til borgeren. Det skal fremgå tydeligt, hvori den opfølgende indsats består. Kopi sendes elektronisk til kommune og den praktiserende læge

- Der skal informeres om relevante kommunale tilbud og udleveres kontaktoplysninger herpå. Oplysningerne skal udleveres skriftligt
- Ved afslutning af rehabiliteringsforløb i hospitalsregi bør der i samarbejde med borgeren ske en afklaring af hvilke opfølgende træningsindsatser, der er behov for og evt. henvisning til kommunale træningstilbud.

Lokale retningslinjer for planlægning af udskrivning bør forefindes.

## Ved henvisning til kommunale tilbud

Behandlerne skal sammen med borgeren vurdere behovet for KOL-rehabilitering og/eller rygestop (Herudover er det vurderet, om der har været et funktionsfald, så der skal udarbejdes og sendes en genoptræningsplan (GOP))

Der skal henvises via den dynamiske henvisning i pakketabellen:

**Kommunehenvisning.** Det sikrer direkte indgang til kommunen.

Henvisningen skal som minimum indeholde:

- Spirometri, inkl. dato for gennemførelse (må ikke være ældre end et år)
- MRC grad
- Telefonnummer som kommunen kan kontakte borgeren på.

De kommunale tilbud skal ligge på Sundhed.dk i kategorien SOFT-tilbud:

<https://www.sundhed.dk/borger/guides/sundhedstilbud/region-midtjylland/>

Det er ikke nødvendigt, at der foreligger spirometri og MRC grad ved henvisning til rygestoptilbud. Se også afsnittet vedr. "Rygestop" s.20

Borgeren skal sikres let adgang til kommunens forløbskoordinationsfunktion eksempelvis ved udlevering af fælles pjece fra de enkelte klynger med kontaktoplysninger.

Hvis hospitalspersonale eller praktiserende læge vurderer, at borgeren har behov for, at det er kommunen, der tager kontakt til borgeren, skal dette fremgå af henvisning eller epikrise. Se også afsnittet om "Rehabilitering" (s.23).

## Efter gennemførelse af kommunale tilbud

Efter endt kommunal indsats/rehabilitering skal kommunen sende et kort resume i form af korrespondancebrev til egen læge. Korrespondancen skal som minimum indeholde:

- Information om hvilket kommunalt tilbud borgeren har deltaget i
- Antal mødegange og tidsrum forløbet har strækket sig over
- Hvilke emner, der er arbejdet med
- Eventuelle opmærksomhedspunkter som kunne være relevante for lægen.

Kommunen bør tilbyde opfølgende samtale med borgeren, hvor:

- Kontakten med kommunen fremadrettet aftales
- Plan for borgerens fastholdelsesfærdigheder eksempelvis via træning aftales
- Kommunen informerer om selvhjælpsgrupper og relevante patientforeninger.

## **Digitale forløbsplaner**

Forløbsplaner er elektroniske planer, som oprettes, anvendes og vedligeholdes af de praktiserende læger, blandt andet for patienter med KOL. Formålet med forløbsplanerne er at inddrage patienten samt skabe overblik i forhold til at understøtte egenomsorg.

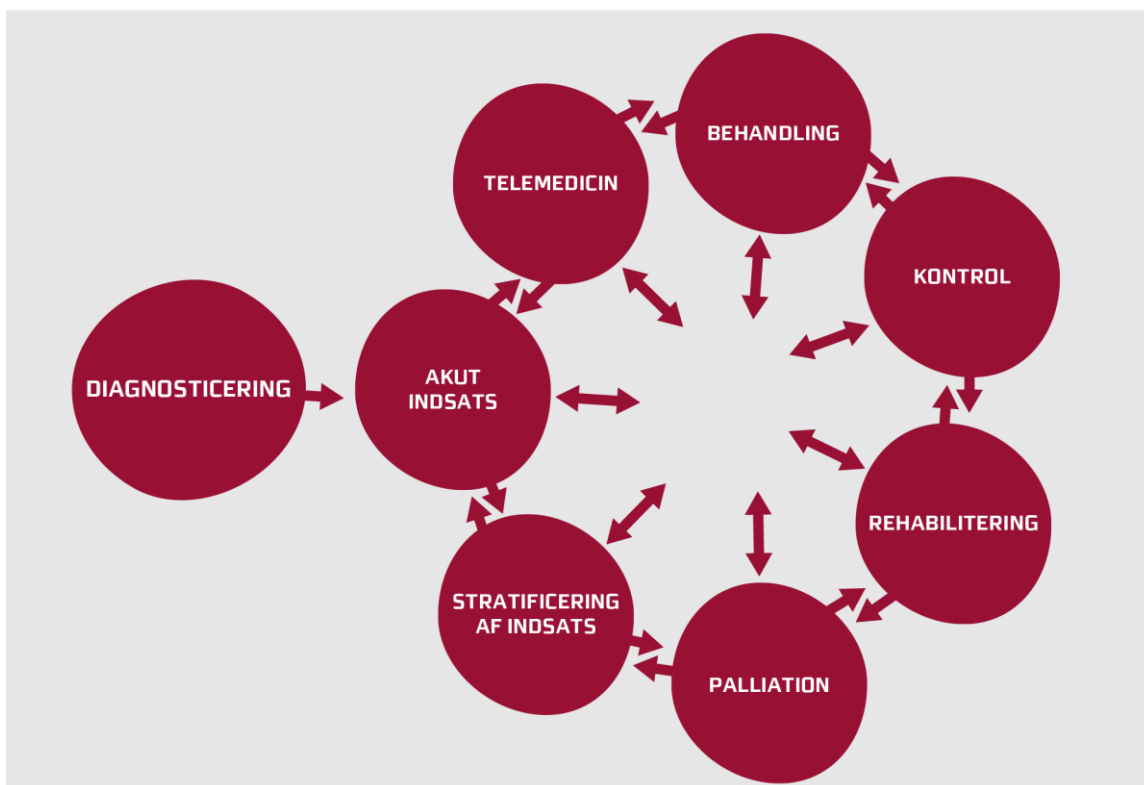
Forløbsplanerne indeholder en beskrivelse af borgerens individuelle mål og forløb, behandlings- og rehabiliteringsplan samt fungerer som "tjekliste" i forhold til, hvilke ydelser en borger har ret til og behov for. For mere information se:

<https://forloebplaner.sundhedsmappe.dk/>

Den enkelte patient kan efter samtykke se sin egen forløbsplan på [www.forloebplan.dk](http://www.forloebplan.dk) ved hjælp af NemID.

Se evt. afsnit vedr. "*Telemedicin*" (s. 27) for mere information om arbejdet med udvikling af tværgående digitale forløbsplaner.

### 3. Faglige indsatser



DSAM har i 2017 opdateret den eksisterende vejledning til almen praksis om KOL. <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>

Desuden har en arbejdsgruppe under Dansk Lungemedicinsk Selskab (DLS) i 2017 udarbejdet Danske KOL-Guidelines. <https://www.lungemedicin.dk/fagligt/101-dansk-kol-vejledning-2017.html>.

Der henvises endvidere til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL (2017)<sup>8</sup> med hensyn til opfølgning, behandling og rehabilitering.

KOL - sygdom, behandling og organisation<sup>9</sup> kan bruges som opslagsværk til fagpersoner.

#### **Diagnostik og tidlig opsporing**

Da rygning er den hyppigste årsag til KOL, er forebyggende indsats mod rygning herunder at forhindre rygestart vigtig. Diagnosen KOL bør stilles så tidligt som muligt for at reducere det progredierende tab af lungefunktion, der kendetegner sygdommen. Alle sundhedsprofessionelle samt borgeren selv har et fælles ansvar for, at dette sker.

Sundhedsprofessionelle skal i deres kontakt med borgere være opmærksomme på symptomer og risikofaktorer for KOL og iværksætte eller henvise til relevant undersøgelse med henblik på diagnosticering.

Tidlig opsporing retter sig mod borgere over 35 år, der enten ryger eller eks-rygere, er erhvervsmæssigt eksponeret for luftvejsirritanter og/eller har ét eller flere lungesyndromer. Borgere i risiko for at udvikle KOL skal tilbydes lungefunktionsundersøgelse i henhold til Sundhedsstyrelsens retningslinjer for initial og diagnostisk spirometri<sup>10</sup>. For hver gang man tester fem personer i risikogruppen, finder man gennemsnitligt ét nyt tilfælde af KOL.

### **Tidlig opsporing i kommunen**

Kommuner kan evt. i samarbejde med regionen planlægge opsporingsinitiativer. Det kan være til Den Internationale Lungedag eller ved at tilbyde spirometri i belastede boligområder, storcentre og arbejdspladser med særlig risiko. Det anbefales, at der tilbydes mobil spirometri på væresteder og forsorgshjem, da brugerne er kendt for ikke at benytte sig af det etablerede sundhedssystem. Det er vigtigt, at personer, der i forbindelse med ovenstående får påvist nedsat lungefunktionsmåling, opfordres til at henvende sig til deres praktiserende læge til opfølgning. Ved borgere på væresteder anbefales det at indgå aftaler om, hvordan personalet kan være behjælpelige med efterfølgende lægekontakt.

Herudover skal kommunerne være opmærksom på opsporing af borgere med KOL i forbindelse med gennemførelse af forebyggelses- og rehabiliteringstilbud for borgere med anden kronisk sygdom. Kommunerne skal sikre, at dette udføres af sundhedsprofessionelle med de rette kompetencer og det rette apparatur, således at der sikres den fornødne kvalitet i opsporingen. Organiseringen af opsporingsinitiativer kan med fordel drøftes i de kommunalt-lægelige udvalg (KLU).

### **Tidlig opsporing på hospitalet**

Ved indlæggelse og ambulant behandling af patienter med udiagnosticeret KOL skal hospitalet vurdere den sundhedsmæssige risiko ud fra risikofaktorer og sundhedsadfærd herunder tobaksrygning og alkoholforbrug. Hospitalet skal overfor patienten påpege, når uhensigtsmæssig livsstil påvirker resultatet af behandlingen og sikre hjælp i form af en henvisning til kommunale forebyggelsestilbud som f.eks. rygestopkurser. Den behandlingsansvarlige læge skal desuden yde en kort systematisk rygestoprådgivning med udgangspunkt i VBA metoden jf. samarbejdsaftale om rygestop mellem Region Midtjylland og kommunerne i regionen. Se også afsnittet "Rygestop" s. 22. (*VBA metode: Very Brief Advice er en kort henvisningsmetode, der er særlig udviklet til læger i almen praksis og på sygehuse.*)<sup>11</sup>

### **Tidlig opsporing i almen praksis**

Almen praksis er en vigtig aktør i forbindelse med tidlig opsporing. Relevante borgere skal tilbydes opportunistisk spirometri. Initial spirometri kan anvendes, men ved mistanke om KOL skal en diagnostisk spirometri udføres. Personer over 35 år, som



ryger eller er ansat i risikoerhverv, og hvor spirometri ikke har tydet på KOL, bør tilbydes spirometri med højst to års interval. Hvis borgerens erhverv er en betydende risikofaktor for udvikling af KOL, skal den praktiserende læge overveje henvisning til Arbejdsmedicinsk Klinik på enten Aarhus Universitetshospital eller Hospitalsenheden Vest og anmeldelse til Arbejdstilsynet.

Det anbefales, at den praktiserende læge i henhold til DSAMs kliniske vejledning<sup>12</sup> registrerer og følger op på borgerens aktuelle rygestatus i den elektroniske patientjournal. Den praktiserende læge kan i samråd med patienten diskutere uhensigtsmæssig livsstilsadfærd og styrke patientens motivation til at bryde den samt tilbyde intervention, råd og vejledning. Den praktiserende læge kan overveje at bruge formidlingsredskaber, der understøtter borgerens rygestop f.eks. lungealder. Der er evidens for, at kort rådgivning (VBA metode) givet af en læge i forbindelse med spirometri har positiv effekt ift. rygestop.

## **Løbende risikovurdering i almen praksis og på hospitalerne**

Forløb for patienter med KOL indledes i almen praksis eller på hospitalerne med diagnosticering, risikovurdering og fastlæggelse af rette behandler, som enten vil være patientens praktiserende læge (primært) eller en hospitalslæge. Samtidig skal den praktiserende læge eller hospitalslægen i dialog med patienten vurdere, om patienten har behov for rygestop, rehabilitering og særlig støtte i sit forløb. Det er afgørende, at den behandlingsansvarlige læge følger udviklingen i patientens sygdom, livssituation og behov.

### **Vurdering af rette behandler**

Den behandlingsansvarlige læge skal vurdere og træffe beslutning om, hvem der er den rette behandler for borgeren med den aktuelle sygdomspræsentation. Vurderingen sker på baggrund af mindst tre parametre i forbindelse med den kliniske diagnosticering og stadietinddeling:

### **1. Graden af lungefunktionsnedsættelsen (FEV<sub>1</sub>) i forhold til den forventede værdi**

Graden af nedsættelsen af lungefunktionen (FEV<sub>1</sub>) i forhold til den forventede værdi anvendes til stadietinddeling af borgerens KOL.

GRAD	GRADEN AF LUNGEFUNKTIONSNEDSÆTTELSEN (FEV <sub>1</sub> ) IFT. DEN FORVENTEDE VÆRDI
Mild	FEV <sub>1</sub> ≥ 80% af forventet værdi
Moderat	50% ≤ FEV <sub>1</sub> < 80% af forventet værdi
Svær	30% ≤ FEV <sub>1</sub> < 50% af forventet værdi
Meget svær	FEV <sub>1</sub> < 30% af forventet værdi

*Stadieinddeling af KOL bedømt ud fra lungefunktionsundersøgelse vha. diagnostisk spirometri*

## 2. Omfanget af borgerens symptomer bedømt vha. standardiserede spørgeskemaer

Omfanget af borgerens symptomer. Dette kan f.eks. vurderes ud fra MRC (Medical Research Councils dyspnea scale) og/eller CAT (Chronic obstructive pulmonary disease Assessment Test).

GRAD	GRADEN AF ÅNDENØD RELATERET TIL AKTIVITET
1	Jeg får kun åndenød, når jeg anstrenger mig meget
2	Jeg får kun åndenød, når jeg skynder mig eller går op ad en lille bakke
3	Jeg går langsommere end andre på min alder pga. min åndenød, eller jeg er nødt til at stoppe op for at få vejret, når jeg går frem og tilbage (i min egen hastighed)
4	Jeg stopper for at få vejret efter ca. 100 m eller efter få minutters gang på stedet
5	Jeg har for meget åndenød til at forlade mit hjem, eller jeg får åndenød, når jeg tager mit tøj på og af

*MRC (Medical Research Councils dyspnea scale)*

## 3. Hyppighed af eksacerbationer

Lægen vurderer hyppigheden og sværhedsgraden af eksacerbationer.

## 4. Generel funktionsevne og betydende komobiditet

Lægen vurderer øvrige risikofaktorer herunder patientens generelle funktionsevne samt omfanget af komorbiditet eksempelvis psykisk sygdom, hjertesygdom, angst og egenomsorgskapacitet.

Ved eventuel henvisning til hospitalet skal der inden konfereres med en lungemedicinsk speciallæge. Se også afsnittet "Før Henvisning til hospital" s.11.

## **Vurdering af behov for rehabilitering**

Den behandlingsansvarlige læge i almen praksis eller på hospitalet skal i dialog med patienten vurdere patientens behov og motivation for rehabilitering. Såfremt rehabilitering er relevant for patienten, skal den behandlingsansvarlige læge i dialog med patienten finde frem til det rigtige rehabiliteringstilbud og henvise hertil.

Kommunerne skal sikre, at oversigten over forebyggelses- og rehabiliteringstilbud på [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk) er opdateret og retvisende. Her fremgår også evt. kriterier for deltagelse i tilbuddene. Et vigtigt opmærksomhedspunkt er, at borgere kan have behov for parallelle indsatser. Det stiller krav til koordination mellem aktørerne og internt hos den enkelte aktør.

Når kommunen/hospitalet har modtaget henvisningen, sendes en elektronisk tilbagemelding om, at henvisningen er modtaget, og der tages kontakt til borgeren med henblik på at aftale tid til en afklarende samtale (se også afsnittet "*Ved henvisning til kommunale tilbud*" s. 13).

## **Vurdering af behov for særlig støtte**

Nogle borgere har behov for særlig støtte, der ligger ud over det, som naturligt varetages af egen læge, pårørende og/eller andre aktører. Formålet er, at borgere tilbydes fysisk, psykisk og social støtte til deres særlige udfordringer. Behovet for særlig støtte kan være til stede fra starten af forløbet eller komme og gå, i takt med at sygdommen udvikles. Behovet for særlig støtte kan også opstå i forbindelse med ændringer i livssituationen. Den sundhedsprofessionelle foretager i dialog med borgeren og evt. pårørende altid en individuel vurdering af behovet for særlig støtte.

Rammeordination/rammedelegning kan overvejes. Der indgås aftale om rammeordination/rammedelegning mellem behandlingsansvarlig læge og sygeplejen. Dette kræver en skriftlig instruks. Der henvises til Sundhedsstyrelsens vejledning om autoriserede sundhedspersoners benyttelse af medhjælp (delegation af forbeholdt sundhedsfaglig virksomhed)<sup>13</sup> samt Dansk Sygeplejeråds Vejledning om rammeordination<sup>14</sup>

Lægen og de øvrige sundhedsprofessionelle kan overveje, om der skal udarbejdes en selvbehandlingsplan, som et redskab til at undgå vagtlægebesøg og indlæggelser. DSAM har udarbejdet et forslag:

<https://vejledninger.dsam.dk/media/files/16/selvbehandlingsplan-003-.pdf>

**Nedenstående er eksempler på grupper og situationer, hvor den sundhedsprofessionelle skal være særligt opmærksom på, om patienten har brug for særlig støtte:**

- » Borgere med flere kroniske sygdomme
- » Borgere med et misbrug
- » Borgere med en psykiatrisk diagnose
- » Borgere med demens
- » Borgere, der er ensomme og uden socialt netværk
- » Borgere med et stort behov for tryghed
- » Borgere med en socialt belastet baggrund
- » Borgere, der har meget svære økonomiske vilkår
- » Borgere med en anden etnisk oprindelse, som har svært ved at forstå det danske sprog
- » Borgere, der er iltbrugere – specielt i starten af behandling

Borgere med behov for særlig støtte tilbydes ekstra støtte (evt. samtaler) med henblik på at fastholde borgeren i behandlings- og rehabiliteringsforløbet.

Den ekstra støtte kan foregå både på hospitalet og i kommunen.

Det enkelte hospital kan eksempelvis vælge at koordinere samarbejdet med og om patienter med KOL gennem en kontaktpersonordning eller forløbskoordinerende funktion. Forløbskoordinationen på hospitalet skal sikre:

- Dialog mellem hospitalsafdelinger for at koordinere indkaldelser, således at forløbet tilrettelægges med mest mulig hensyntagen til patienten
- Dialog med patientens egen læge i forbindelse med indlæggelse og udskrivelse samt ved længerevarende forløb i lungeambulatorier
- Dialog med kommunen ved udskrivelse og som led i koordineringen af den samlede rehabiliteringsindsats

Hospitalet skal primært yde særlig støtte til patienter, som er indlagt eller er i ambulante forløb. Før og efter endt behandling er det patientens egen læge, der i dialog med patienten koordinerer forløbet evt. i samarbejde med kommunen. Det er op til den enkelte kommune at gå i dialog med borgere med behov for særlig støtte og ud fra denne dialog tilrettelægge et tilbud, der passer til den enkelte borgers livssituation og behov. Rehabiliteringstilbud til borgere med behov for særlig støtte vil oftest tage afsæt i Serviceloven<sup>15</sup>, Lov om Aktiv Beskæftigelsesindsats<sup>16</sup> samt Sundhedsloven<sup>17</sup>.

Borgere, som af egen læge eller på hospitalet vurderes at have behov for særlig støtte i kommunalt regi, skal henvises til kommunen, som sammen med borgeren vil afdække dennes behov og muligheder. Almen praksis og hospital skal i henvisningen angive problemstillingen uden at specificere den efterfølgende rehabiliteringsindsats.

Kommunen skal desuden være opmærksom på, at pårørende til borgere med KOL kan have behov for særlig støtte f.eks. i form af afløsning eller aflastning til ægtefælle eller andre nære pårørende, jf. Servicelovens § 84, stk. 1-2<sup>18</sup>.

## Vejledning

Borgere skal vejledes med henblik på mestring af KOL. Opgaven med at vejlede borgere med KOL er fælles, og den påhviler derfor alle sundhedsvæsnets aktører.

Målet med vejledningen er:

- at borgeren får styrket sin handlekompetence i forhold til ansvar for egen sundhed (egenomsorg)
- at støtte borgeren til at mestre sygdommen på det fysiske, psykiske og sociale plan
- at borgeren er i stand til at anvende sin medicin korrekt
- at borgeren lærer at håndtere forværringer af sygdommen
- at borgeren erkender betydningen af rygestop
- at borgeren kender kostens betydning

Det er vigtigt i vejledningen af borgere, at både borger og pårørende involveres i behandling i passende omfang, således at alle borgere om muligt indfrier potentialet for egenomsorg.

Der henvises til DSAM (2017)<sup>19</sup> Vejledning til selvbehandlingsplan, egenomsorg, etc. Der henvises desuden til Lungeforeningens tilbud, herunder KOL-bogen<sup>20</sup>.

## Rygestop

Det er påvist, at omkring halvdelen af rygerne vil udvikle KOL. Rygning forårsager langt de fleste tilfælde af KOL, og rygestop er den mest effektive mulighed for at standse det accelererede tab af lungefunktion og mindske symptomerne. Undersøgelser efter rygestop har vist, at det resulterer i væsentlig forbedring af helbredstilstanden allerede inden for få dage<sup>21</sup>.

Region Midtjylland og kommunerne i regionen har indgået en samarbejdsaftale om en systematisk indsats for at mindske tobaksforbruget. Formålet er at sikre, at alle rygere, som har kontakt til et hospital i Region Midtjylland og som har et ønske om at deltage i et rygestopforløb, henvises til rygestopforløb i kommunerne i forbindelse med kontakt til et hospital i Region Midtjylland.

Indsatsen har tre kerneelementer:

- En systematisk indsats på hospitalerne i forhold til at henvise patienter elektronisk til kommunale rygestopforløb.
- Kommunerne kontakter borgeren inden for én uge efter henvisningen er modtaget, med henblik på at opsætte en uforpligtende, afklarende samtale.
- Kommunerne tilbyder gratis substitution (rygestopmedicin) til udvalgte grupper.

Konceptet tager udgangspunkt i Very Brief Advice-metoden (VBA metoden), hvor alle patienter bliver spurgt til rygevaner.

Herudover skal borgeren tilbydes hjælp til rygeafvænning gennem:

- motiverende samtaler
- individuelle rygestopforløb
- gruppeforløb
- vejledning i brug af nikotinerstatnings produkter

Der henvises til Sundhedsstyrelsens rygestop-guide<sup>22</sup>, DSAM vejledning samt DLS KOL-vejledning.

Som minimum skal rygestatus og rådgivning om rygestop være en del af årskontrollen hos praktiserende læge. Lægen kan henvise til rygestoptilbud i kommunalt regi eller via apoteket, hvis borgeren efter information om disse ønsker dette. Der er også mulighed for at henvise til gratis rådgivning på STOP-linien 8031 3131 samt til den gratis app Ekvit<sup>23</sup>.

## Opfølgning/Årskontrol

Den praktiserende læge bør gennemføre årskontrol i henhold til anvisningerne fra DSAM Vejledning (2017)<sup>24</sup>. Her gøres status i forhold til væsentlige faktorer som eksempelvis rygestatus, ernæringstilstand, medicinstatus, træning, eksacerbationer, vaccination, komorbiditeter m.m. Årskontrol kan evt. udføres som opsøgende hjemmebesøg.

Lægen kan vurdere, hvorvidt udvalgte borgere kan tilbydes opfølgende eller opsøgende hjemmebesøg. Dette kan evt. arrangeres i samarbejde med kommunale repræsentanter og/eller familie.

## Rehabilitering

Når mennesket med rehabiliteringsbehov sættes først, fremhæves betydningen af borgerens perspektiv. Dette er i tråd med definitionen udarbejdet ved MarselisborgCentret, som er valgt som fundament for programgruppens arbejde:

*“Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgere, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baserer sig på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats” (Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet s.16)<sup>25</sup>.*

Der tages i det følgende afsæt i den National klinisk retningslinje for rehabilitering af borgere med KOL fra 2018.

Alle borgere diagnosticeret med KOL kan henvises til rehabilitering. Der udarbejdes kun en genoptræningsplan, når der har været et funktionsfald. Tilbuddet om rehabilitering bør være baseret på den enkelte patients motivation for deltagelse. Herunder er det især patienter med muskelsvækkelse eller lavt aktivitetsniveau, der kan opfordres til rehabilitering.

Efter indlæggelse for en KOL-eksacerbation kan det overvejes, om der skal udarbejdes en genoptræningsplan (hvis der har været et funktionsfald). Det er vigtigt at inddrage og motivere patienten til at deltage i rehabilitering indenfor 4 uger og det vurderes, om der kan henvises til rehabilitering allerede under indlæggelse.

Kommunen er som udgangspunkt ansvarlig for, at alle henviste borgere med KOL tilbydes rehabilitering. Der kan tilbydes rehabilitering til borgere med svær eller meget svær KOL i hospitalsregi. Hvis rehabilitering i hospitalsregi til disse borgere ikke gennemføres, er hospitalet ansvarlig for at henvise borgere til forløbskoordinationsfunktionen i kommunen.

Rehabiliteringsindsatsen skal tilpasses individuelt. Forløbskoordinatoren/den sundhedsprofessionelle kontaktperson i kommunen vurderer sammen med borgeren, hvilke tilbud der er relevante både som start og opfølgning på forløbet.

Målet med rehabilitering er, at borgeren gennem træning og sundhedspædagogiske principper lærer at mestre livet med KOL indenfor følgende områder:

- Sygdomsforståelse - årsager til KOL. Konsekvenser og accept
- Behandling - medicinens virkninger og bivirkninger
- Inhalationsteknik, rengøring af apparatur og inhalatorer
- Vejtrækningsteknikker, herunder opbringning af sekret
- Tegn på forværring af sygdommen
- Mestring af angst ved åndenødsanfald
- Vejledning i kostens betydning
- Fysisk træning / bevægelse
- Forhold der kan bedre og lette samlivet
- Kognitiv træning – koncentration, hukommelse, overblik, struktur
- Forhold der kan bedre og lette hverdagen og samlivet (energibesparende principper)

Rehabiliteringsindsatsen skal indeholde **fysisk træning**, jf. afsnit om træning s. 25

Rehabiliteringsindsatsen kan ved behov desuden bestå af:

- Rygestopkursus
- Ernæringsvejledning
- Vejledning i brug af medicin
- Psykosocial støtte

Information og oplysning om sygdommen bør formidles på en hensynsfuld måde, der ikke skaber unødigt bekymring. Den formidlede viden skal kunne anvendes og overføres til hverdagslivet med henblik på, at den enkelte patient kan leve bedst muligt med sin sygdom.

Tilbud kan gives på hold eller individuelt med opfølgingsmøder efter 3 og 12 måneder. Trænings- og rehabiliteringstilbuddene kan med fordel inddrage de pårørende. Det tilstræbes, at tilbuddene gøres let tilgængelige for borger og pårørende. Angående opmærksomhed på **sektorovergange** henvises til afsnit vedr. Samarbejde og koordinering s. 10.

### **Fortsat rehabilitering i hverdagslivet**

Træning og aktiviteter i hverdagen er væsentlige for at fastholde eventuelle forbedringer, der er opnået via et rehabiliteringsforløb. Kommunerne bør derfor bistå med at lette overgangen til aktiviteter og tilbud i civilsamfundet, når indsatsen i kommunen slutter.

Det skal som minimum ske via information om lokale tilbud, der blandet andet kan omfatte aktiviteter i Lungeforeningen, træningstilbud i foreningsregi eller lungekor. Kommune kan også understøtte overgangen fra indsatser i kommunalt regi via et formaliseret samarbejde med patientforeninger, hvor foreningerne for eksempel har træffetid på det kommunale sundhedscenter, eller via samarbejde med frivillige kontaktpersoner, der kan fungere som nem indgang til tilbuddene.

### **Pårørende**

Det er altid op til den enkelte patient at tage beslutning om, hvorvidt og i hvilket omfang de pårørende skal involveres eller ej. Inddragelse af de pårørende i KOL-rehabilitering kan støtte såvel patienten som de pårørende i håndtering af udfordringer og ændringer i roller, som kronisk sygdom kan medføre.

Rehabiliteringstilbud bør indeholde tilbud til pårørende om deltagelse i undervisning og information om sygdommen. Dette kan foregå løbende eller som en enkelt pårørendegang, hvor samspelet mellem borger og pårørende er i fokus.

Der kan endvidere henvises til Lungeforeningens pårørende side:

<https://www.lunge.dk/paaroerende/sektion-dig-der-er-paaroerende-til-en-lungesyg>

### **Træning**

Borgere med KOL skal informeres om værdien af fysisk aktivitet samt opfordres og motiveres til at motionere selv gerne i form af gåture, cykling eller deltagelse i motionsnetværk. Målet er:

- at borgeren får en forbedret styrke, kondition og udholdenhed
- at funktionsevnen bedres, hvorved daglige færdigheder lettes
- at give borgeren bedre mulighed for at mestre åndenød



Borgeren skal vejledes i muligheder for at deltage i træning.

Der bør laves superviseret træning af varighed på minimum 8 uger. Den fysiske træning kan tilbydes som styrketræning eller udholdenhedstræning, eller som en kombination af disse to træningsformer. Det anbefales, at udholdenhedstræning sker med en intensitet, som svarer til 85 % af den maksimale iltoptagelse. Der henvises til DSAM og DLS vejledninger for uddybende om træning.

Den fysiske træning skal planlægges med individuelle hensyn, men kan med fordel ske på hold. Holdtræning medvirker til at skabe netværk og mindske social isolation, hvilket er en vigtig bestanddel i rehabilitering af borgere med KOL.

## Ernæring

Formålet med ernæringsindsats til borgere med KOL er at opnå og opretholde god ernæringstilstand og en passende vægt i forhold til sygdommen<sup>26</sup>. Så længe patienterne holder vægten og bevarer muskelmassen, er det vigtigt at vejlede patienterne om at følge de generelle kostanbefalinger<sup>27</sup>.

Borgere med KOL i risiko for underernæring bør vejledes i at følge en kost med højt energiindhold. Det gælder borgere med BMI  $\leq 20,5$  og vægttab 5 % - 15 % gennem 1½-3 måned, der kan have behov for vejledning for at forebygge og behandle uplanlagt vægttab og tab af muskelmasse. Det anbefales at følge en kost sammensat i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens vejledning og anbefalinger vedr. underernæring og mad til syge, under hensyntagen til det øgede proteinbehov ved KOL<sup>28</sup>.

Ernæringsterapi bør overvejes til underernærede borgere med KOL i forbindelse med rehabiliteringsprogram<sup>29</sup>. Dette kan foregå ved at kombinere ernæringsdrikke med individuel diætvejledning, hvor borgeren kan få hjælp til et øget energi- og proteinindtag på egne præmisser. Enkelte borgere kan have behov for ernæringspræparater for at opnå tilstrækkelig dækning af protein og energi. For mere information og vejledning om ernæringspræparater med tilskud se:

<https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/tilskud/ernaeringspraeparater-med-tilskud>

Hvis indtaget af ernæringspræparater nedsætter indtaget af anden føde, kan dette potentielt føre til en ensidig kost og reducere den samlede kvalitet af ernæringen. Monitorering af patienten er derfor vigtig.

For overvægtige borgere med KOL (BMI > 30) bør undgås yderligere vægtøgning. Borgeren kostvejledes i en kstsammensætning, der følger normal kost<sup>30</sup>, dog fortsat under hensyntagen til det øgede proteinbehov ved KOL. I samråd med læge vurderes, om vægttab anbefales. Desuden bør det overvejes at henvise borgeren til individuel diætbehandling hos klinisk diætist.

Normalvægtige borgere (BMI  $\geq$  20,5) som vurderes ikke at være i ernæringsmæssig risiko, men som giver udtryk for at have behov for at opnå viden om sund ernæring, kan tilbydes kommunale kostvejledningstilbud baseret på Fødevarestyrelsens officielle kostråd<sup>31</sup>.

Der henvises i øvrigt til Lungeforeningens Mad til lungepatienter:

<https://www.lunge.dk/mad/sektion-mad-og-maaltider-til-dig-med-en-lungesygdom>

Borgere med KOL kan opleve synkebesvær (dysfagi), og der kan være en sammenhæng mellem dysfagi og exacerbationer. Patienter for KOL er således i særlig risiko for at udvikle dysfagi. For mere information om opsporing og udredning af dysfagi henvises til Sundhedsstyrelsens Nationale Kliniske Retningslinje på området: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/~//media/7E4C638B32204D5F97BCB9805D12C32F.ashx>

### **Definitioner**

Kostvejledning: Vejledning om de officielle kostråd, herunder sunde mad- og måltidsvaner til de borgere, der har behov for særlig støtte til at håndtere mad og måltider. Tilbuddet kan gå på tværs af diagnosegrupper og kan enten være individuelt eller holdbaseret.

Diætvejledning: Er en individuel orienteret samtale med klinisk diætist om baggrunden for *diætprincipper* samt deres anvendelse i praksis.

Diætbehandling: Individuel diætbehandling omfatter elementer som individuel identifikation af risikofaktorer, vurdering af behov og ernæringsplan, individuel handling (diætvejledning), monitorering, evaluering og opfølgning samt dokumentation af alle led i indsatsen. Individuel diætbehandling/Diætbehandling, bør gennemføres af fagpersoner med kompetencer svarende til en autoriseret klinisk diætist.

*Kilder: Kosthåndbogen.dk*

*Fødevarestyrelsen (2018), Sund mad, De officielle kostråd*

### **Vurdering og henvisning**

Borgerens ernæringstilstand og BMI skal vurderes løbende med henblik på at identificere og igangsætte optimal ernæringsindsats i forhold til aktuell ernæringstilstand og vægt. Ernæringstilstand vurderes som en del af borgerens planlagte kontrolbesøg ved egen læge. Ved vurdering tages hensyn til komorbiditet som diabetes eller hjertesygdom for eventuel indsats for vægttab.

KOL patienter, der er undervægtige eller overvægtige, bør ved behov henvises til kost- og diætvejledning i kommune og almen praksis. For patienter, der er tilknyttet

hospitalsregi, og som oplever komplicerede ernæringsmæssige problemstillinger, kan der henvises til individuel diætbehandling på hospital.

### **Ernæringsindsats i almen praksis**

Almen praksis har som udgangspunkt behandlingsansvaret for patienter med KOL og dermed også som udgangspunkt ansvaret for, at der tilbydes kost- og diætvejledning. Dette kan være i samarbejde med kommunen<sup>32</sup>.

For de patienter, der er tilknyttet almen praksis (se afsnit vedr. *Organisering* s. 7) tilbyder hospitalerne ikke diætvejledning<sup>33</sup>.

### **Ernæringsindsats i kommune**

Kommunerne tilbyder kost- og diætvejledning som en del af rehabiliteringsforløbet for borgere med KOL.

### **Ernæringsindsats på hospitalet**

For den mindre gruppe af patienter med KOL, der er tilknyttet hospitalsregi, og som oplever komplicerede ernæringsmæssige problemstillinger, kan der efter lægefagligvurdering tilbydes individuel diætbehandling på hospitalet. Komplicerede ernæringsmæssige problemstillinger dækker i denne sammenhæng over:

- multisygdom hvor to eller flere sygdomme kræver diætbehandling. For eksempel diabetes, påvirket nyrefunktion, leversygdom m.v. eller,
- dysfagi hvor det er nødvendigt med modificeret konsistens af drikke og/eller mad eller,
- kakeksi ved vægttab på > 5% over 3 mdr. eller > 10 % på 6 mdr.

Hospitalerne har til opgave at ernæringssscreene patienter med KOL ved indlæggelse og udskrivelse. Der skal foretages en ernæringssscreening for risiko for sygdomsrelateret underernæring indenfor 24 timer fra indlæggelsestidspunktet, for patienter der forventes indlagt mere end 2 døgn.

Såfremt patienten findes i ernæringsmæssigrisiko, igangsættes ernæringsterapi og der udarbejdes en ernæringsplan med det formål at forebygge eller behandle underernæring. Her er den kliniske diætist en vigtig samarbejdspartner for læger og plejepersonale ift. at optimere patientens ernæring, hvorfor der bør overvejes henvisning med henblik på dette.

## **Iltbehandling**

Aftale om iltbehandling i eget hjem træffes ved udskrivelse fra hospital.

Iltleverandøren sørger for korrekt installation og er ansvarlig for, at brugeren er i stand til at håndtere udstyret.

Borgere i iltbehandling, skal kontrolleres i lungemedicinsk regi med henblik på at vurdere, om der fortsat er behov for behandlingen eller for at justere den. Det anbefales, at alle hospitalsenheder har en lungesygeplejerske med udgående funktion.

Ved forværring i borgerens tilstand anbefales det, at situationen drøftes med KOL/ilt-sygeplejerske / lungemedicinsk afdeling, som eventuelt i samarbejde med egen læge kan vurdere, hvorvidt der er behov for supplerende tiltag. Der henvises endvidere til DLS og DSAM vejledningerne vedrørende iltbehandling og regional retningslinje for iltbehandling.

## Vejledning i brug af medicin

Målet med vejledning i brug af medicin er:

- at støtte borgeren ved usikkerhed om brug af den lægeordnede medicinering
- at sikre korrekt brug af medicin
- at vejlede ved usikkerhed om inhalationsteknik og rengøring af inhalationsapparater

Den sundhedsprofessionelle skal ud fra en individuel vurdering af borgerens behov hjælpe til korrekt brug af den ordnede medicin. Den behandlende læge har ansvaret for at sikre den rette medicinske behandling og justering af behandlingen. Der henvises til DSAM og DLS vejledning, RADS vejledning om KOL<sup>34</sup>.

Der kan henvises til apoteket for instruktion i inhalationsteknik<sup>35</sup>. Der ligger en central aftale for dette. Tilbuddet er gratis for borgeren. Brug evt. video på [medicin.dk](http://medicin.dk)<sup>36</sup>, der kan ses sammen med borgeren.

Region Midtjylland har udarbejdet en rekommandationsliste<sup>37</sup>, der hjælper med at vejlede om, hvilken inhalationsmedicin der eventuelt kan benyttes på hospitaler og i almen praksis.

## Psykosocial støtte

KOL kan medføre angst. Den psykosociale støtte skal forebygge, at borgeren kommer ind i en ond cirkel, hvor tiltagende åndenød betyder fald i funktionsevne med deraf følgende risiko for social isolation.

Den praktiserende læge bør afdække, på hvilken måde borgerens netværk, eksempelvis familie, naboer og venner kan støtte op om borgeren. Ved identifikation af borgere med behov for aktivering af psykosociale støttemuligheder kan den praktiserende læge henvise til den **kommunale forløbskoordination**.

## Telemedicin

Danske Regioner og Kommunernes Landsforening har forpligtet sig på at implementere telemedicinsk hjemmemonitorering til relevante borgere med KOL i hele landet. Målet er at øge behandlingskvaliteten, sygdomsmestringen samt trygheden i hverdagen og reducere indlæggelser og ambulante kontroller.

I den midtjyske landsdel er telemedicinsk hjemmemonitorering målrettet borgere med svær/meget svær KOL og skal ses som en mulighed for at understøtte den øvrige behandling og pleje af denne patientgruppe. Særlige målsætninger i den midtjyske landsdel er at styrke samarbejdet mellem de sundhedsfaglige aktører på tværs af sektorer samt sikre sammenhæng i behandlingsforløbet og styrke det nære sundhedsvæsens rolle. Det sundhedsfaglige indhold, organiseringen af monitorerings- og rådgivningsfunktionen samt uddannelses tilbud til borgere med KOL understøtter, at nationale og lokale målsætninger i Midtjylland indfries.

### Sundhedsfaglige indhold

Det sundhedsfaglige indhold i telemedicinsk hjemmemonitorering omfatter tre fælles tilbud, der etableres som ensartede tilbud i Midtjylland. Herudover består det sundhedsfaglige indhold også af en række lokale tilbud.

#### ***Sundhedsfaglige indhold - Fælles tilbud***

Telemedicinsk hjemmemonitorering: Telemedicinsk hjemmemonitorering er målrettet borgere med svær/meget svær KOL, som oftest vil være tilknyttet hospitalsregi. Hjemmemonitorering vil dog også være relevant for en mindre gruppe af borgere med KOL, der er tilknyttet almen praksis. Efter konference med lungemedicinsk speciallæge på hospitalet, kan disse borgere henvises til telemedicinsk hjemmemonitorering. Behandlingsansvaret ligger ved monitoreringsenheden (der er tilknyttet lungemediciner) så længe borgeren er i hjemmemonitorering.

Med udgangspunkt i et lægeligt ordineret måleregime måler og indsender borger oplysninger til monitoreringsenheden (ved oplevet forværring kan borgeren også indsende akutte målinger). Monitoreringsenheden følger målingerne og deres udvikling. Ved behov kan enheden ændre i den KOL-relaterede behandling, måleregimet eller kontakte/henviser til øvrige relevante behandlings- og plejetilbud.

Information og vejledning: Der ydes generel information og vejledning samt målrettet information og vejledning om den enkelte borger vedr. telemedicin og KOL til f.eks. egen læge, kommunal akutfunktion/sygeplejersker eller borger med KOL/pårørende.

Individuel digital forløbsplan: Det anbefales, at alle borgere diagnosticeret med KOL får tilknyttet en individuel digital forløbsplan, der kan redigeres og tilgås af alle involverede aktører, herunder også borgeren selv. Der er i den forbindelse tale om en udvidelse af den digitale forløbsplan, som patienten tilbydes i almen praksis.

For en uddybende beskrivelse af det sundhedsfaglige indhold se:

[https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/samarbejdsaftaler/forlobsprogrammer/horing-kol/telemedicin-til-borgere-med-kol\\_sundhedsfagligt-indhold.pdf](https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/samarbejdsaftaler/forlobsprogrammer/horing-kol/telemedicin-til-borgere-med-kol_sundhedsfagligt-indhold.pdf)

Samt kommende notat vedr. præcisering af henvisningsprocessen samt behandlingsansvaret:

<https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/om-sundhedsaftalen/samarbejdsaftaler/forlobsprogram-for-kol/horing-af-udkast-til-revideret-forlobsprogram-for-kol/>

#### Organiseringen af monitorerings- og rådgivningsfunktionen

Det telemedicinske tilbud i Midtjylland forankres i dagstid i fem monitoreringsenheder, én i hver af de fem sundhedsklynger. Klyngestyregrupperne har ansvaret for at fastlægge og implementere den konkrete lokale organisering af monitoreringsenheden. Med henblik på at skabe sammenhæng ift. de akutte forløb etableres der endvidere en central monitoreringsenhed, der skal dække vagttid. Vagtordningen går på skift mellem de fem klynger. Fælles Servicecenter har ansvaret for vagtplanlægningen.

Monitoreringsenhederne bemannes med specialiserede KOL-sygeplejersker og har herudover tilknyttet en lungemediciner. Monitoreringsenhederne skal understøtte den øvrige behandling og pleje af borgere med KOL og indgår derfor i et tæt samarbejde med kommunale sygeplejersker, kommunale akutfunktioner samt egen læge og vagtlæge. Monitoreringsfunktionen kan eksempelvis rekvirere den kommunale akutfunktion eller egen læge/vagtlæge i forbindelse med nærmere afklaring ift. borgerens behov. Sammen afklares evt. behov for ændring i den KOL-relaterede behandling, eller hvis der er tale om en ikke-KOL-relateret problemstilling.

Monitoreringsenheden kan også kontaktes af kommunale sygeplejersker/akutteams/akut-funktioner samt praktiserende læge/vagtlæge i forbindelse med generel råd og vejledning vedr. telemedicin og KOL. Endvidere kan enheden kontaktes i forbindelse med råd og vejledning vedrørende specifikke borgere med KOL, der eksempelvis oplever en KOL-relateret forværring. Se også afsnittet "*Den akutte indsats for borgere med KOL*" s. 31.

Samarbejdet mellem parterne herunder kommunikationen konkretiseres og beskrives på klyngeniveau via samarbejdsaftaler vedr. telemedicinsk hjemmemonitorering til borgerne med KOL. Der indgås endvidere en fælles samarbejdsaftale for monitoreringsenheden i vagttid.

For en uddybende beskrivelse af organiseringen herunder sammenhæng til øvrige sundhedstilbud se:

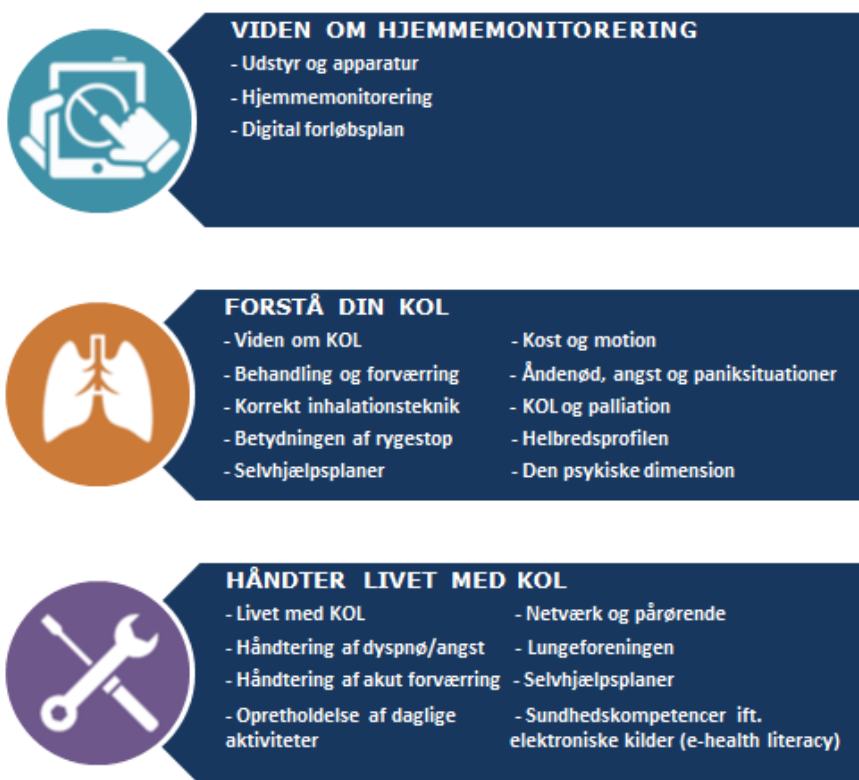
[https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/samarbejdsaftaler/forlobsprogrammer/horing-kol/telemedicin-til-borgere-med-kol\\_organisering-og-opgaver-dag--og-vagttid.pdf](https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/samarbejdsaftaler/forlobsprogrammer/horing-kol/telemedicin-til-borgere-med-kol_organisering-og-opgaver-dag--og-vagttid.pdf)

### Uddannelses tilbud til borgere med KOL i det telemedicinske tilbud samt pårørende

Målet med et uddannelses tilbud til borgere med KOL og pårørende er at øge borgernes tryghed i hverdagen og forebygge forværringer af sygdommen. For at lykkes med dette er inddragelse af borgere og pårørende væsentligt for at kunne forstå, hvad det vil sige at leve en hverdag med kronisk sygdom.

Det anbefales, at uddannelses tilbud til borgere med KOL og pårørende omfatter tre overordnede temaer: *Viden om hjemmemonitorering, Forstå din KOL og Håndtér livet med KOL*. De overordnede temaer fremgår af nedenstående figur.

Den konkrete organisering og udmøntning af uddannelses tilbuddet til borgere med KOL og pårørende sker på klyngeniveau og beskrives i samarbejdsaftalerne.



For en uddybende beskrivelse af uddannelses tilbuddet se:

[https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/samarbejdsaftaler/forlobsprogrammer/horing-kol/telemedicin-til-borgere-med-kol\\_borgeruddannelse-og-inddragelse-af-parorende.pdf](https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/samarbejdsaftaler/forlobsprogrammer/horing-kol/telemedicin-til-borgere-med-kol_borgeruddannelse-og-inddragelse-af-parorende.pdf)

Der henvises i øvrigt til afsnittet "Rehabilitering" s. 21

## **Den akutte indsats for borgere med KOL**

Fordi mange borgere med KOL i løbet af deres sygdomsforløb vil opleve akut forværring, er det relevant, at forløbsprogrammet beskriver den akutte indsats, som rummer en bred palette af mulige indsatser. Denne beskrivelse af den akutte indsats er generisk og omfatter derfor ALLE borgere med KOL, som oplever en akut forværring af deres lungesygdom. Desuden beskriver forløbsprogrammet, hvilken rolle de forskellige sundhedsfaglige aktører kan have som en del af disse indsatser. Betydningen af den akutte indsats skal også ses i sammenhæng med, at det er borgere med lungesygdomme, som har den største risiko for at blive genindlagt. Samtidig foretrækker langt de fleste KOL patienter at blive behandlet i eget hjem. Forudsætningerne for at tilbyde den bedst mulige behandling i eget hjem er, at indsatserne er veltilrettelagte og sker i tæt samarbejde på tværs af sektorerne. Derfor er udbygning af og sammenhæng mellem de akutte tilbud på tværs af sektorerne en klar prioritering.

En meget stor del af ressourcerne i det samlede sundhedsvæsen bruges på akutte patientforløb. Når en borger med KOL bliver ramt af akut forværring, er flere beredskaber ofte involveret i borgerens behandling. Det kan eksempelvis være vagtlæge, hospital, præhospital, telemedicinsk monitoreringsenhed eller de kommunale akutfunktioner.

Sammenhængen mellem og kendskab til beredskaberne og de mulige indsatser, der tilbydes, bliver derfor en vigtig faktor for kvaliteten i borgerens forløb. Således vil borgeren i mange tilfælde få et langt bedre forløb, hvis forværringen opdages i tide, og hvis behandlingsindsatsen tilpasses det konkrete sygdomsbillede. Behandlingsindsatsen bør foregå med færrest mulige overgange og så vidt muligt foregå planlagt fremfor akut. Både i et borgerperspektiv og fagligt set er det bedre, hvis det er muligt at forebygge forværring af sygdom. I den forbindelse spiller såvel telemedicinsk hjemmemonitorering som det organisatoriske set-up til borgere med KOL en meget væsentlig rolle. Både når det handler om at opdage forværring så tidligt som muligt, og når det kommer til at håndtere akutte forværringer.

### **Når borger med KOL bliver akut syge**

Mange borgere med KOL vil igennem deres sygdomsforløb opleve forværring af deres lungesygdom. For nogle vil det komme til at ske mange gange.

Det er typisk egen læge, vagtlæge, den telemedicinske monitoreringsenhed eller den kommunale sygepleje som kontaktes, når borgeren oplever en akut forværring. Efterfølgende er det enten egen læge, den telemedicinske monitoreringsenhed eller vagtlæge, der i samråd med borgeren beslutter, hvilken behandling og hvilke indsatser, der skal iværksættes. For patienter, der er tilknyttet telemedicinsk hjemmemonitorering har den telemedicinske monitoreringsenhed behandlingsansvaret ift. en KOL relateret forværring.



Med etableringen af døgnbemandede monitoreringsenheder som en del af telemedicinsk hjemmemonitorering, vil der være mulighed for at tilbyde specialistrådgivning om KOL døgnet rundt. Tilbuddet om specialistrådgivning er henvendt til både praktiserende læger, kommunale akut-teams og vagtlæger, som skal håndtere de situationer, hvor borgere med KOL oplever akutte forværringer. Specialistrådgivningen vil være en mulighed for alle borgere, som oplever en akut forværring af deres KOL (se også afsnit om "*Telemedicin*" s. 28).

### **Beredskaber**

Der er en række forskellige beredskaber på akutområdet, og det er relevant, hvordan de samlede ressourcer kan bruges bedst muligt.

I forhold til borgere med forværring af KOL kan følgende muligheder og beredskaber bruges:

- Egen læge
- Vagtlæge
- Kommunale akut-team
- Kommunal akutplads
- Præhospitalet, herunder akutlæge
- Telemedicinsk Monitoreringsenhed
- Subakut tid lungemedicinsk ambulatorium på hospitalet
- Akut indlæggelse på hospitalet

Koordineringen, samarbejdet og det gensidige kendskab mellem beredskaberne er afgørende for sammenhæng og kvalitet i behandlingen.

Vagtlæge, egen læge og den telemedicinske monitoreringsenhed har mulighed for i samarbejde med de kommunale akut-teams og akutfunktioner at:

- vurdere den konkrete situation eller i samarbejde med monitoreringsenheden eller egen læge/vagtlæge at beslutte, hvilke tiltag der skal iværksættes
- understøtte borgeren med opstart af den (selv)behandlingsplan, der er lagt
- iværksætte behandling inden for den gældende rammeordination

Der er generelt fokus på at få præciseret samarbejdet mellem parterne, og det konkrete beskrivelser af samarbejdet udfoldes løbende.

For bedst muligt at kunne understøtte det øvrige beredskab i forbindelse med akutte sygdomsforløb vil det være relevant, hvis de kommunale akut-teams kan have mulighed for i samråd med praktiserende læge/vagtlæge at bestille forskellige kliniske eller biokemiske undersøgelser.

For at de samlede ressourcer bruges mest hensigtsmæssigt er det vigtigt, at der ved kontakt til praktiserende læge/vagtlæge eller monitoreringsenheden er foretaget en måling af borgerens vitale værdier i form af TOBS.

For borgere i telemedicinske forløb kan det være relevant at bede dem om at foretage en måling af egne værdier.

### **Borgerens egne ressourcer**

Som det allerede er beskrevet i forløbsprogrammet, er der forskellige indsatser, som bidrager til øget egenmestring hos borgere med KOL:

- Styrkelse af initiativer, der understøtter borgerne og pårørende i egenmestring med henblik på forebyggelse af udvikling og forværring af akut sygdom
- Vidensdeling og spredning af erfaringer med inddragelse af borgere og pårørende i planlægning og opfølgning af sundhedsfaglige indsatser
- Udvikling af fælles strategier for at støtte de borgere, der ikke har ressourcestærke pårørende tæt på.

### **Mere ensartede kompetencer og tilbud**

De fastlagte kompetenceniveauer i monitoreringsenhederne og kommunale akut-teams samt adgangen til specialistrådgivning fra monitoreringsenhederne og lungemedicinske speciallæger skal sikre størst mulig ensartethed i hele Midtjylland. Det skal styrke den samlede sundhedsfaglige indsats for borgeren og styrke handlemulighederne i de enkelte forløb - også når det skal gå hurtigt. Det er vigtigt, at vagtlæger, sygeplejersker i de kommunale akutfunktioner og specialisterne i den telemedicinske monitoreringsenhed har det fornødne kendskab til organiseringen af akutte tilbud og muligheden for gensidigt at kunne bruge hinandens fagligheder, når den akutte indsats til borgere med KOL kræver det.

### **Palliativ indsats**

Palliation er en tværfaglig intervention rettet mod at bedre den samlede livssituation for patient og pårørende. Den palliative indsats er et tilbud til borgere med en livstruende sygdom, uanset hvor i sygdomsforløbet de befinder sig. Indsatsen retter sig mod fysiske, psykiske, eksistentielle og sociale problemer.

Det kan overvejes at adressere den palliative indsats for borgere med KOL allerede ved diagnosetidspunktet, og at symptomer og prognose adresseres løbende<sup>38</sup>. I takt med at sygdommen forværres tilrådes samtaler om fremtidige behandlingsmuligheder baseret på patientens værdier, frygt og håb - "fælles planlægning af behandlingsmål".<sup>39</sup>

I Region Midtjylland er der indgået en samarbejdsaftale om den palliative indsats<sup>40</sup>, hvis primære målgruppe er borgere, der befinder sig i:

- tidlig palliativ fase, hvor behandlingen er af helbredende eller livsforlængende karakter

- sen palliativ fase, hvor aktiv sygdomsrettet behandling er ophørt
- terminal palliativ fase, hvor patienten vurderes at være uafvendeligt døende.

Konkret for borgere med KOL har Dansk Lungemedicinsk Selskab i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsen defineret tre stadier af sygdomsudvikling, som hver især medfører en ændring i behandlingsmål og type:

**Kronisk lungesvigt:** er permanent nedsat lungefunktion, hvor daglige symptomer trods optimal standardbehandling begrænser patienten. På dette tidspunkt kan den palliative indsats startes (Forventet restlevetid: ukendt).

**Terminalt lungesvigt:** er til stede, når en patient med kronisk lungesvigt har forventet restlevetid på få uger til få måneder.

Behandlingen ændrer fokus fra "levetid" til "kvaliteten af tiden i live". Det sikres, at der er talt med patient og pårørende om forventninger og frygten for den sidste tid. Drøftelse af fremtidige behandlingstiltag - herunder behandlingsniveau - anbefales. Tilstanden revurderes med uger til måneders interval.

Terminalt lungesvigt hos patienter med KOL vil ofte være tilstede, når patienten har **betydeligt aftagende almentilstand gennem måneder**, og når samtidig mindst to af nedenstående kriterier er opfyldt:

- Mindst 2 indlæggelser med eksacerbation og/eller én indlæggelse med NIV- eller respiratorbehandling de seneste 6 mdr.
- Indikation for permanent iltbehandling
- Fald i fysisk aktivitet og stigende afhængighed af andre til daglige gøremål
- BMI < 18 til trods for optimal ernæring - herunder ernæringstilskud
- Progredierende og/eller nydiagnosticeret, svær komorbiditet

Det er de samme kriterier som gør sig gældende for at en borger med KOL kan erklæres for terminal og opnå terminaltilskud (se nedenfor).

Se i øvrigt sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats:

<https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>

Og DSAM vejledning vedrørende KOL: <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>

**Snarligt døende:** er, når patienten vurderes i en tilstand, hvor udelukkende lindrende behandling er indiceret, og død forventes inden for kort tid (timer til få dage). Kun behandling, som har en umiddelbar lindrende effekt, fortsættes. Al anden behandling seponeres - inklusiv væske- og ernæringsterapi. Det sikres, at der er lagt et behandlingsniveau, som tillader patienten en værdig død - uden genoplivningsforsøg. Tilstanden revurderes dagligt.

**Terminaltilskud** gives til erklæret terminale borgere med forventet kort levetid. Disse kan vælge at tilbringe den sidste tid i eget hjem eller på et hospice og skal ikke stilles

økonomisk ringere end borgere, der forbliver indlagt på hospital, hvorfor der ydes 100 % tilskud til medicin. Når borgerens sygdomsudvikling når terminalt lungesvigt, opfylder borgeren samtidig kriterierne for at få terminaltilskud.

Se mere om kriterierne for terminaltilskud på:

<https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/tilskud/individuelle-tilskud/terminaltilskud/>

Der henvises til DSAM klinisk vejledning om Palliation<sup>41</sup> og DLS vejledning fra 2015<sup>42</sup>.

Det er kun en ganske lille andel af borgere med KOL, som er erklæret terminale, når de dør.

### **Den konkrete palliative indsats**

Indsatsen varetages dels af basisniveauet, som omfatter primærsektor og patientens stamafdeling, dels af specialistniveauet, som omfatter hospice, palliative teams, præst og palliative sengeafdelinger. Specialistniveauet inddrages, hvor patienten har komplekse palliative problemer af fysisk, psykisk, eksistentiel eller social art, i et fortsat samarbejde med basisniveauet. Det er den behandlingsansvarlige læge, der er ansvarlig for tildeling, igangsættelse og varetagelse af palliativ indsats.

### **Basisniveau**

Palliativ rehabilitering på basisniveau varetages af praktiserende læge og hjemmesygeplejen med mulighed for rådgivning af det palliative team. Hos borgere med velregulerede palliative behov uden andre betydelige konkurrerende lidelser kan den palliative indsats imødekommes af egen læge, hjemmesygeplejerske og det kommunale terminale team.

### **Specialiseret niveau**

Hvis tilstanden hos borgeren er kompleks med åndenød, angst og uro, kan egen læge sende en henvisning til det palliative team eller specialister på den lungemedicinske afdeling. Det palliative team er en tværfaglig gruppe af specialiserede læger, sygeplejersker, fysioterapeut, psykolog og sekretær. Der er tæt samarbejde med socialrådgiver og farmaceut. Ved behov kan henvises til eksempelvis ergoterapeut og diætist.

Indsatsen fra det palliative team sker i tæt samarbejde med og som supplement til basisniveauet. Der henvises til samarbejdsaftalen.

Der arbejdes i regionalt regi på udarbejdelsen af en retningslinje vedr. den palliative indsats for lungepatienter på hospitalerne.

**Tryghedskassen/medicin til terminal behandling** skal sikre et optimalt afsluttende forløb for borgere, der ønsker at dø i eget hjem. Vigtig information før opstart:

- Der skal være lægelig vurdering af, at borgeren er uafvendelig døende
- Der skal ske individuel lægeordination af hvert enkelt præparat i kassen
- Kræver tilstedeværelse af hjemmesygeplejerske, som kan administrere lægens ordinationer

- Apoteket udleverer Tryghedskassen gratis, hvis borgeren har en terminalbevilling.

## 4. Implementering

Det overordnede ansvar for KOL-programmets implementering ligger hos de fem klyngestyregrupper: Aarhus-, Vest-, Midt-, Randers- og Horsensklyngen. Det anbefales, at der er en direkte sammenhæng til implementering af telemedicinsk hjemmemonitorering til borgere med KOL. Herved sikres en entydig ansvarsplacering i de fem klynger. Strukturen er genkendelig, og samarbejdsrelationer mellem hospital, kommuner og almen praksis fastholdes.

### **Anbefalinger til sammensætning af implementeringsgruppe i de enkelte klynger:**

- Repræsentanter fra de tre sektorer, almen praksis, region og kommune. Gruppens sammensætning skal sikre ledelsesforankring til såvel det kommunale som det regionale felt
- Alle kommuner er repræsenteret i implementeringsgruppen
- Personer fra klyngen, der har indgået i arbejdsgruppen til revision af forløbsprogrammet, kan anmodes om at indgå som ressourcepersoner i de enkelte implementeringsgrupper.

### **Formål med implementeringsgruppernes indsats**

Hovedopgaven er at medvirke til at facilitere og drive implementeringsprocessen, herunder at udarbejde en tidsplan for processen, som udmøntes i konkrete og operationelle aftaler.

En sideeffekt for implementeringsgrupperne er muligheden for at udbygge og øge kendskab og forståelse for de enkelte sektorer vilkår og rammer. Denne platform giver mulighed for at opbygge værdifulde relationer parterne imellem og samtidig nedbryde fordomme. Desuden gives mulighed for at øge og nytænke kompetencer, og ikke mindst virkeliggøre de lokale islet, som kan være med til at sikre en sammenhængende indsats for borgere med KOL.

## 5. Opfølgning

### **Monitorering**

Der afventes en ny strategi for monitorering af indsatser til borgere med kronisk sygdom, herunder forløbsprogrammerne. En beskrivelse af den konkrete monitoreringsindsats vil først blive indarbejdet i forløbsprogrammet, når der er besluttet en fælles strategi på tværs af kommuner og region.

## **Evaluering og revision af forløbsprogram**

Forløbsprogrammet vil løbende blive tilpasset ændringer i de kliniske retningslinjer, best practice og udvikling på området generelt.

Forløbsprogramgruppen fungerer som faglig baggrundsgruppe for forløbsprogrammet. Det betyder konkret, at medlemmerne er ansvarlige for at bidrage med faglig og organisatorisk viden. I den forbindelse er det medlemmernes ansvar at gøre formandskabet opmærksom på, hvis dele af forløbsprogrammet skal opdateres.

Det er på den baggrund formandskabets ansvar sammen med sekretariatet, at det mindst én hvert tredje år vurderes, om der er behov for, at programmet opdateres. Vurderes det nødvendigt, er det formandskabets ansvar at sikre, at den samlede gruppe indkaldes, så de nødvendige ændringer kan laves. Det er i forlængelse heraf også formandskabets ansvar at vurdere, hvorvidt de foretagne ændringer kræver, at materialet sendes i høring ved relevante parter.

Det skal samtidigt sikres, at forløbsprogrammet evalueres og revideres med passende mellemrum. For at sikre det bedst mulige grundlag skal der udarbejdes en generel plan for, hvordan programmerne skal evalueres. Det er Region Midtjyllands ansvar at sikre, at denne plan udarbejdes.

På baggrund af evalueringen er det forløbsprogramgruppens ansvar at foretage eventuelle ændringer i programmet, hvis det er påkrævet. Såfremt disse ændringer medfører nye snitflader mellem de enkelte sektorer, eller medfører markant øgede udgifter, eksempelvis i form af nye omkostningstunge behandlingsformer, skal det nye reviderede program godkendes endeligt af Sundhedskoordinationsudvalget i Region Midtjylland.

# Bilag 1. Forløbsprogramgruppens medlemmer

## Formandskab for forløbsprogramgruppen:

- Nils Falk Bjerregaard, Lægefaglig direktør, Regionshospitalet Horsens
- Svend Kier, Praksiskoordinator, Region Midtjylland
- Margit Andersen, Leder af sundhedsfremme og forebyggelse, Ikast-Brande Kommune

## Medlemmer i forløbsprogramgruppen:

- Anders Løkke Ottesen, Overlæge Lungemedicin, Aarhus Universitetshospital
- Inga Bøge, Sundhedsfremme- og forebyggelseskonsulent, Holstebro Kommune
- Sundhedscenterchef Trine Brøcker, Skive kommune
- Bo Heineth Jensen, Fysioterapeut, Hospitalsenheden Vest
- Peter Stokvad, Praksiskonsulent, Lungemedicinsk Afdeling Aarhus Universitetshospital
- Lars Kristensen, Speciallæge i lungemedicin og afdelingslæge, Akutafdelingen Horsens
- Karoline Littrup King, Sygeplejerske, Lungemedicinsk Afdeling LUB, AUH
- Hanne Søndergaard, Projektleder og Sundhedsfaglig konsulent, DEFACTUM, Region Midtjylland

## Programkoordinatorer:

- Anders Horst Petersen, Konsulent, Den kommunale styregruppe på sundhedsområdet i den midtjyske region (KOSU)
- Stine Bligaard Madsen, AC-fuldmægtig, Sundhedsplanlægning, Region Midtjylland.

## Bilag 2. Økonomi

I dette bilag beskrives økonomien i forbindelse med revidering af forløbsprogrammet for KOL 2019.

- Overenskomsten for almen praksis: Økonomiske konsekvenser som følge af ændringer relateret til den nye overenskomst for almen praksis herunder ændringer i ansvarsfordeling er adresseret i overenskomstaftalen.
- Telemedicinsk hjemmemonitorering af borgere med KOL: Ansvar for beskrivelse af de overordnede økonomiske konsekvenser for udrulning af telemedicinsk hjemmemonitorering af borgere med KOL i den midtjyske landsdel ligger ved landsdelsprogrammet. Der er udarbejdet en budgetvejledning, som skitserer økonomien herunder fordelingsnøgler mellem region og kommuner. Budgetvejledningen opdateres løbende i takt med at priser på telemedicinske løsninger, udstyr (devices, tablets) og organisatoriske opgaver (f.eks. systemforvaltning) m.v. bliver fastlagt. Dertil kommer omkostningerne forbundet med den sundhedsfaglige del af indsatsen. Særligt monitoreringsenhederne (klyngevis i dagstid og centralt i øvrige vagttid/weekender/helligdage) vil det kræve ressourcer at bemande.

Det er aftalt, at den økonomiske fordelingsnøgle evalueres efter en driftsperiode på 2 år.

- Akutindsats: Økonomien i relation til den akutte indsats skal ses i tæt sammenhæng med økonomien for telemedicinsk hjemmemonitorering. Ambitionen er, at både telemedicinsk hjemmemonitorering og hele det organisatorisk set-up omkring forløbet for borgere med KOL skal medføre færre akutte indlæggelser. Det skal ske ved at reagere så tidligt og hurtigt som muligt, når borgeren oplever en akut eller tiltagende forværring. Det kan betyde, at der flyttes opgaver mellem sundhedsvæsnets aktører – f.eks. kan de kommunale akut-teams/akut-funktioner kom til at løse flere akutte opgaver i borgernes hjem i samarbejde med monitoreringsenheden, praktiserende læge og vagtlæge.



# Referencer

---

- <sup>1</sup> DSAM (2017), Vejledning: KOL i almen praksis.
- <sup>2</sup> Løkke A, Fabricius PG, Vestbo J, Marott JL, Lange P (2007) *Prevalence of chronic obstructive pulmonary disease in Copenhagen. Results from The Copenhagen City Heart Study*. Ugeskrift for Læger. Nov 12;169(46):3956-60.
- Sundhedsstyrelsen (2015), Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL, p. 5.
- <sup>3</sup> DEFACTUM (2017), "Hvordan har du det? 2017 – Region Midtjylland.
- <sup>4</sup> Løkke A, Lange P, Scharling H, Fabricius P, Vestbo J. Developing COPD: a 25 year follow up study of the general population. Thorax. 2006 Nov;61(11):924-5.
- <sup>5</sup> PLO og Regionernes Lønnings- og Takstnævn (RLTN) (2018), Overenskomst om almen praksis 2018-2020.
- <sup>6</sup> PLO og Regionernes Lønnings- og Takstnævn (RLTN) (2018), Overenskomst om almen praksis 2018-2020.
- <sup>7</sup> MarselisborgCentret (2004), Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet - Rehabilitering i Danmark.
- <sup>8</sup> Sundhedsstyrelsen (2017), Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL.
- <sup>9</sup> Lill Moll, Peter Lange, Birthe Hellquist Dahl: KOL - sygdom, behandling og organisation, Munksgaard, 2011
- <sup>10</sup> Sundhedsstyrelsen (2017), Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL.
- <sup>11</sup> Sundhedsstyrelsen (2015), *Guide til sygdomsforebyggelse på sygehus og i almen praksis. Fakta om rygning*
- <sup>12</sup> DSAM (2017), Vejledning: KOL i almen praksis.
- <sup>13</sup> Sundhedsstyrelsen(2019) Vejledning om autoriserede sundhedspersoners benyttelse af medhjælp (delegation af forbeholdt sundhedsfaglig virksomhed)  
<https://www.retsinformation.dk/pdfprint.aspx?id=129064>
- <sup>14</sup> DSR.dk <https://dsr.dk/fag-og-forskning/fakta/sygeplejerskens-virksomhedsomraade/delegering-af-laegeopgaver-til>
- <sup>15</sup> Børne- og Socialministeriet(2018) Bekendtgørelse af lov om social service  
<https://www.retsinformation.dk/pdfPrint.aspx?id=202239>
- <sup>16</sup> Beskæftigelsesministeriet(2016) Bekendtgørelse af lov om en aktiv beskæftigelsesindsats <https://www.retsinformation.dk/pdfPrint.aspx?id=184891>
- <sup>17</sup> Sundheds- og Ældreministeriet (2018) Bekendtgørelse af sundhedsloven.  
<https://www.retsinformation.dk/pdfPrint.aspx?id=203757>
- <sup>18</sup> Børne- og Socialministeriet(2018) Bekendtgørelse af lov om social service  
<https://www.retsinformation.dk/pdfPrint.aspx?id=202239>
- <sup>19</sup> Dansk Selskab for Almen Medicin (2017) Kliniske vejledning – KOL  
<https://vejledninger.dsam.dk/kol/>

- 
- <sup>20</sup> Lungeforeningen(2016) KOL-bogen - Vejledning til patienter og pårørende  
[https://www.lunge.dk/sites/default/files/viden-og-raadgivning\\_kol\\_pjece.pdf](https://www.lunge.dk/sites/default/files/viden-og-raadgivning_kol_pjece.pdf)
- <sup>21</sup> Rygestop og Helbredsgevinster, Sundhedsstyrelsens hjemmeside, 2013
- <sup>22</sup> Sundhedsstyrelsen (2011), Rygestop-guide.
- <sup>23</sup> <https://ekvit.dk/>
- <sup>24</sup> Dansk Selskab for Almen Medicin (2017) Kliniske vejledning – KOL  
<https://vejledninger.dsam.dk/kol/>
- <sup>25</sup> MarselisborgCentret (2004), Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet - Rehabilitering i Danmark.
- <sup>26</sup> Sundhedsstyrelsen (2017), Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL.
- <sup>27</sup> Fødevarestyrelsen (2018), Sund mad.  
[https://www.foedevarestyrelsen.dk/Foedevarer/sund\\_mad/Sider/forside.aspx](https://www.foedevarestyrelsen.dk/Foedevarer/sund_mad/Sider/forside.aspx)
- <sup>28</sup> Sundhedsstyrelsen m.fl (2016), Anbefalinger for den danske institutionskost.
- <sup>29</sup> Sundhedsstyrelsen(2018), NKR: Rehabilitering af patienter med KOL.
- <sup>30</sup> Fødevarestyrelsen (2018), Sund mad.  
[https://www.foedevarestyrelsen.dk/Foedevarer/sund\\_mad/Sider/forside.aspx](https://www.foedevarestyrelsen.dk/Foedevarer/sund_mad/Sider/forside.aspx)
- <sup>31</sup> Ibid.
- <sup>32</sup> Region Midtjylland (2018) Implementeringsplan vedr. behandling af KOL og Diabetes type 2 patienter i almen praksis.
- <sup>33</sup> Ibid.
- <sup>34</sup> RADS (2016) BEHANDLINGSVEJLEDNING OM KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYGDOM. [https://rads.dk/media/1887/beh\\_kol\\_gp\\_1-238491\\_1.pdf](https://rads.dk/media/1887/beh_kol_gp_1-238491_1.pdf)
- <sup>35</sup> Apotek.dk <https://www.apoteket.dk/raadgivning/paa-apoteket/faa-styr-paa-din-inhalation>
- <sup>36</sup> medicin.dk, tema om KOL: <http://min.medicin.dk/Temaer/Tema/5#a000>
- <sup>37</sup>Region Midtjylland, rekommandationsliste KOL:  
<https://www.rm.dk/sundhed/faginfo/Laegemiddelrekommandationsliste/astmakol/kornisk-obstruktive-lungesygdomme-kol/>
- <sup>38</sup> Goodridge 2006, Hardin 2008, Pinnock et al 2012, MacPherson et al 2012 i Palliativ indsats til KOL-patienter 2013 Danmarks Lungeforening og Palliativt videnscenter s.15
- <sup>39</sup> DLS vejledning om KOL  
<https://www.lungemedicin.dk/fagligt/101-dansk-kol-vejledning-2017.html#Palliation>
- <sup>40</sup> Samarbejdsaftale om palliation <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/om-sundhedsaftalen/samarbejdsaftaler/palliation/>
- <sup>41</sup> DSAM(2014), Klinisk vejledning for almen praksis – Palliation.  
<https://vejledninger.dsam.dk/palliation/>
- <sup>42</sup> DLS(2015), Klaringsrapport om palliation til voksne med kronisk fremadskridende non-malign lungesygdome <https://www.lungemedicin.dk/fagligt/faglige-dokumenter/klaringsrapporter-1/189-dls-klaringsrapport-om-palliation-2015.html>



